

Streszczenie

Problematyka śmierci i umierania jest tematem poruszonym w dyskursie publicznym w dalszym ciągu dosyć rzadko. Mówi się o niej najczęściej w kontekście katastrof bądź niewyjaśnionych okoliczności śmierci – zwłaszcza wówczas, gdy chodzi o znane osoby z życia publicznego, które umierają nagle, w niewyjaśnionych okolicznościach.

Choroba, nowotwór, czy wreszcie śmierć to pojęcia, które w dobie kultu piękna i wszechobecnego konsumpcjonizmu jawią się jako nieatrakcyjne, przez co są zazwyczaj tabuizowane i odrzucane. Tendencja ta, nie pozostaje bez znaczenia również dla tempa rozwoju dziedziny wiedzy jaką jest socjologia medycyny, czy socjologia umierania. W dalszym ciągu, niewielu badaczy – socjologów podejmuje się realizacji badań terenowych, w trakcie których mają oni możliwość pozostawać w bezpośrednim otoczeniu człowieka umierającego i jego rodziny.

Celem głównym realizowanego badania, było poznanie specyfiki kształtującej się w trakcie procesu umierania świadomości, interakcji oraz relacji zachodzących między pacjentem nowotworowym, jego bliskimi i opiekunem nieformalnym. Cel drugoplanowy stanowiło przedstawienie działań prowadzonych przez reprezentantów hospicjum domowego na rzecz świadczonej wobec chorego i jego bliskich opieki paliatywnej.

Metoda jakościowa stanowiła fundament prowadzonego badania. Główną techniką badawczą był wywiad pogłębiony, swobodny i częściowo ustrukturyzowany, który opierał się na założeniach koncepcji wywiadu narracyjnego (Schutze) oraz wywiadu rozumiejącego (Kaufmann). W realizowanym projekcie, posłużono się techniką triangulacji metodologicznej, na którą oprócz wspomnianego wywiadu składały się: analiza danych zastanych, obserwacja uczestnicząca jawna i analiza desk research. Badanie prowadzone było w oparciu o postulaty teorii ugruntowanej (Glaser, Strauss).

W badaniu głównym wzięło udział 20 osób, które zostały połączone w 10 par. W wyniku tego powstały diady; przy czym każdą diadę tworzył chory i jego osoba bliska. Badanie w terenie prowadzone było w latach 2015-2016. Wszystkie spotkania odbywały się w mieszkaniach respondentów. Pacjenci biorący udział w badaniu mieli zdiagnozowaną chorobę nowotworową i pozostawali od przynajmniej dwóch miesięcy pod opieką hospicjum domowego.

Przeprowadzone badanie ukazało, że: na przestrzeni pół wieku zaszły nieznaczne zmiany w aspekcie podejścia personelu medyczno-opiekuńczego do pacjenta umierającego, obecność rodziny jest dla chorego na tym etapie jego życia najważniejsza, postawą najczęściej towarzyszącą relacji chory/rodzina jest *kontekst otwarty prawdy nieomawianej skoncentrowany na działaniu*, usługobiorcy pozytywnie oceniają jakość inicjatyw realizowanych w ramach hospicjum domowego, hospicjum domowe podejmuje działania służące ograniczeniu występowania luki psychologicznej.

słowa klucze: człowiek umierający, świadomość, interakcje, więzi, hospicjum domowe